

*Necesidades, demandas y recursos en  
los servicios sociales*

*23 de noviembre de 2004*



Las Jornadas se celebraron en la Facultad de Ciencias de la Educación de la UDC y fueron inauguradas por el Excmo. Sr. D. Miguel A. Simón, Vicerrector de Estudiantes, la Ilma. Sra. D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Dolores Candedo, Decana de la Facultad de Ciencias de la Educación y D. Santiago Porta, Coordinador de Servicios Sociales del Excmo. Ayuntamiento de La Coruña.

### **Programa**

- “Elaboración de planes y programas de actuación pública. Procedimiento. Definición de objetivos generales, específicos y de medidas concretas”: D<sup>a</sup>. Mercedes Begoña Rico Rodríguez. Licenciada en Pedagogía. Técnica de Apoyo Social. Departamento de Servicios Sociales. Excmo. Ayuntamiento de La Coruña.
- “La importancia de la evaluación de planes, programas y proyectos de intervención social: Metodología e indicadores”: D<sup>a</sup>. Rosa Torrado Carreño Licenciada en Sociología. Coordinadora Técnica del Proyecto Stella, Técnico responsable de Proyectos de Intervención Sociolaboral. Consellería de Asuntos Sociáis, Emprego e Relacións Laboráis. Xunta de Galicia.
- “Los cuidados derivados de la enfermedad y su impacto social”: Prof<sup>a</sup>. Nuria Varela Feal. Licenciada en Antropología Social y Cultural y Diplomada en Enfermería. Subdirectora y Profesora Titular de la E.U. de Enfermería y Podología. Universidade da Coruña.

## **Ponencias y Comunicaciones: Textos y Resúmenes**

### **ELABORACIÓN DE PLANES Y PROGRAMAS DE ACTUACIÓN PÚBLICA. PROCEDIMIENTO. DEFINICIÓN DE OBJETIVOS GENERALES, ESPECÍFICOS Y DE MEDIDAS CONCRETAS**

Mercedes Begoña Rico Rodríguez

Licenciada en Pedagogía. Técnica de Apoyo Social. Departamento de Servicios Sociales. Excmo. Ayuntamiento de La Coruña.

El primer aspecto al que nos queremos referir al presentar esta comunicación es el de la adaptabilidad en los Servicios Sociales, que implica una serie de cambios detallados a continuación.

Cambios en la concepción interna administración

A.

- Estilo dirección política y técnica
- Revisión programas existentes
- Control calidad – control de la gestión
- Organización central flexible

B.

- Equipos multidisciplinares que trabajan en entornos de tareas amplias
- Toma de decisiones y gestión participativas
- Trabajo interdepartamental
- Estrategias de trabajo en RED

En segundo lugar, nos referiremos a los Procedimientos de Intervención y los Pilares de la organización de los SS.SS. municipales, que son los siguientes:

- Equipamientos y equipos territoriales
- Equipamientos y equipos especializados
- Participación ciudadana
  - - Ámbito comunitario
  - Ámbito de servicios sociales
  - Ámbito de organización municipal

### Procedimientos de Intervención. Tercer Sector y Servicios Sociales

- Papel del tercer sector
- Vías de colaboración con la administración
  - Subvenciones, convenios, contratación

Sector	Entidad	Programa/proyecto
Infancia	intermón-oxfam	Programa munic.atención menor -proyecto hábitos democráticos
Mujer	Fund Mujeres	Programa municipal de la mujer
Discapacidad	Fcec, hoy Gaec	Programa munic. Discapacidad
Chab./etnia gitana	Fund.Antonio Noche	Programa munic. errad.chab. Programa munic. desarrollo gitano

### Agentes Implicados:

#### Dentro de la Administración:

- Trabajo en red (servicios sociales)
- Trabajo interdepartamental

#### Fuera de la Administración:

- Red cooperación (servicios sociales)
- Red milenium (otras áreas)
- Desarrollo comunitario:
  - Población (territorio det.)
  - Administración
  - Profesionales servicios

#### Elementos transversales en la planificación

- Igualdad de oportunidades
- Accesibilidad
- Perspectiva de género
- Atención a la diversidad
- ...

### Elaboración de Planes y Programas

Planificación (instrumento establece rdos. y cómo llegar a ellos)

Caracterización:

- Definición de objetivos
- Establecimiento de acciones/actividades
- Delimitación medios / recursos necesarios
- Asignación de responsabilidades

D.P.O = planificación + control de la gestión forma parte de la dirección por objetivos

### Planificación:

- Planificación Estratégica (largo plazo)
  - Objetivos = líneas estratégicas
  - Actividades=“medidas o acciones estratégicas”
  - Consensuado todas fuerzas políticas y sociales
  - Ej. Reglamento participación ciudadana
- Cuadrienal: Planes (medio plazo)
  - Ej. Plan de Desarrollo Comunitario, zona x
  - Ej. Plan Municipal de I.O (2002-2004)
- Anual (corto plazo)
  - Planes anuales (SS.SS Coruña = programas)
- Programas (Sumatorio de programas que configuran un plan). En Coruña = proyectos.

### Programación (instrumento establece rdos / cómo llegar a ellos

- Objeto programa: consecución de uno/varios objetivos contemplados en un plan
- Diferentes acepciones en la denominación
  - Servicios Sociales A Coruña
- ¿Qué actuaciones se programan desde la Admón. Local?:
  - Procesos regulares
  - Procesos de ciclo anual
  - Procesos esporádicos (puntuales)

### Fases de la Programación

- Análisis / evaluación inicial (conocimiento de la realidad)
- Establecimiento prioridades
- Delimitación objetivos
- Definición actividades / actuaciones

- Previsión de recursos
- Evaluación / control

#### Formulación de Objetivos. Objetivos generales:

- ¿Qué establecen? finalidad / resultados a alcanzar con el plan/programa
- Pasos en su elaboración:
  - Identificación (fase programación: análisis inicial)
  - Revisión listado inicial:
    - \* Redundancia, irrelevancia, adecuación/coherencia (interna y externa), generalidad/especificidad del programa
  - Estructuración (priorización y jerarquización de objetivos generales): pocos y bien estructurados
  - Presentación/redacción final

#### Formulación de Objetivos Específicos y Operativos

##### Objetivos específicos:

- Resultados a alcanzar con un programa/proyecto
- Resultados asociados con consecución de objetivo general
- Punto inflexión entre objetivos generales y operativos

##### Objetivos operativos:

- Resultados alcanzar con la intervención, sobre los que actúo directamente
- Resultados asociados con consecución objetivo específico
- Base fundamental redacción indicadores de evaluación
- Concretos, alcanzables, cuantificables, temporalizados

#### Ejemplificación: Programa y Proyecto

Programa municipal de prevención drogodependencias

Objetivo general: *contribuir a mejorar las relaciones entre padres y madres, así como entre éstos y sus hijos.*

### Proyecto de prevención familiar

Objetivo específico: *adquirir pautas de actuación en caso de que la familia detecte conductas de adicción*

Objetivo operativo: *implementar una escuela de padres y madres en cada uno de los IES de la zona x, en el primer trimestre del año escolar*

## LA IMPORTANCIA DE LA EVALUACIÓN DE PLANES, PROGRAMAS Y PROYECTOS DE INTERVENCIÓN SOCIAL: METODOLOGÍA E INDICADORES

Rosa Torrado Carreño Licenciada en Socióloga.

Coordinadora Técnica del Proyecto Stella, Técnico responsable de Proyectos de Intervención Sociolaboral. Consellería de Asuntos Sociáis, Emprego e Relacións Laboráis. Xunta de Galicia.

La evaluación de programas de intervención social es la valoración de la eficacia de los servicios que se prestan a la sociedad. Por consiguiente, cumple destacar la importancia creciente de la evaluación de programas de actuación pública, programas de servicios sociales... programas y proyectos de intervención social.

Programa de intervención social: diseño de un plan de evaluación. Información sobre:

- Bondad del programa (consecución de objetivos previstos)
- Eficacia de las medidas propuestas
- Adecuación del proceso de implementación
  - Cuando los planes o proyectos son financiados con fondos públicos está aún más justificada la evaluación de los mismos.
  - Rendir cuentas a las diferentes audiencias implicadas:
    - Opinión pública
    - Administración pública
    - Personas destinatarias
    - Personal técnico
    - Personas expertas
    - Miembros de las organizaciones no gubernamentales
    - Etc.



Ejemplos de políticas de intervención social

- Un programa para reducir la violencia contra las mujeres.
- Un proyecto para la inserción laboral de personas con problemas personales y/o sociales añadidos.
- Una campaña de vacunación.
- Un programa de educación para la salud en los centros educativos.

Ámbitos de actuación

- Servicios sociales (familia, mujer, personas mayores, personas con discapacidad, drogodependientes, etc.)
- Sanidad.
- Educación.
- Empleo.

Punto de partida: Aspectos a tener en cuenta

## 1. Relación entre evaluación y programación/planificación

Esquema A	Esquema B	
Identificación del problema o necesidad Programación de objetivos, diseño del programa/intervención Ejecución del programa EVALUACIÓN	Planificación/Intervención Identific. Ns y problemas Programación/diseño Puesta en marcha	Evaluación De necesidades De la conceptualiz. y lógica del programa/interv. <ul style="list-style-type: none"> <li>• De la implementación <ul style="list-style-type: none"> <li>– De la cobertura</li> <li>– Del proceso</li> <li>– de resultados</li> <li>– etc</li> </ul> </li> </ul>

## 2. Evaluación e investigación social

- Confusión técnica y metodológica. Parecido entre los procesos de evaluación y de investigación social.
- Evaluar: emitir juicio de valor sobre el objeto de evaluación.
- Criterios de valor
  - Coherencia
  - Pertinencia
  - Relevancia
  - Eficacia
  - Eficiencia

### 3. La evaluación y utilización de resultados

- Resultados en el momento preciso: procedimiento de recogida de información y análisis más adecuado al tiempo y recursos disponibles.
- Papel de las personas/entidades que utilizarán la evaluación.
- Instrumentos de medición y técnicas de recogida: requisitos tradicionales. Válidos y creíbles para quienes harán uso de la evaluación.
- Contribución al conocimiento que fundamenta la intervención.

### 4. Evaluación y partes interesadas

- Personas con interés legítimo en el programa y por tanto en la evaluación.
- Selección adecuada de las preguntas que debe responder la evaluación, de los indicadores óptimos y de los métodos de recogida de información.
- Vital para que los resultados sean útiles y utilizados
- ¿Forma y grado de participación? (Objetividad/subjetividad)

#### Evaluación. Definición:

- “**Juicio** emitido de acuerdo a unos **criterios establecidos** por una persona (o equipo técnico/evaluador) sobre las actividades y resultados de un proyecto (de intervención social). Análisis sistemático y objetivo para determinar la pertinencia, logro de objetivos, eficiencia, impacto y sustentabilidad de las acciones”
- “Aplicación sistemática de los **procedimientos de la investigación social** para la evaluación de la conceptualización, el diseño, la implantación y la utilidad de los programas de intervención social (mejora)”.
- “Proceso sistemático, diseñado intencional y técnicamente, de recogida de información rigurosa, válida y fiable, orientado a valorar la calidad y los logros de un programa, como base para la posterior **toma de decisiones de mejora** tanto del programa, como del personal implicado, y de modo indirecto, del cuerpo social en el que se encuentra inmerso”

#### Aspectos metodológicos

##### Metodología concreta y propia

- Terminología propia,
- Conjunto de herramientas conceptuales y analíticas específicas,
- Fases o procedimientos también específicos.

Situación actual en la metodología de evaluación: plural, compleja y más realista. Nuevas perspectivas, nuevos tipos de evaluación, nuevos conceptos y herramientas analíticas

Fase clave: determinación de los objetivos, delimitación de las preguntas que se quieren contestar. Que condiciona el tipo de evaluación.

Emitir juicios de valor, adjudicar valor o mérito a una intervención, en base a información recogida sistemática y rigurosamente

- Recogida y análisis de la información.
- El juicio de valor o adjudicación de mérito.

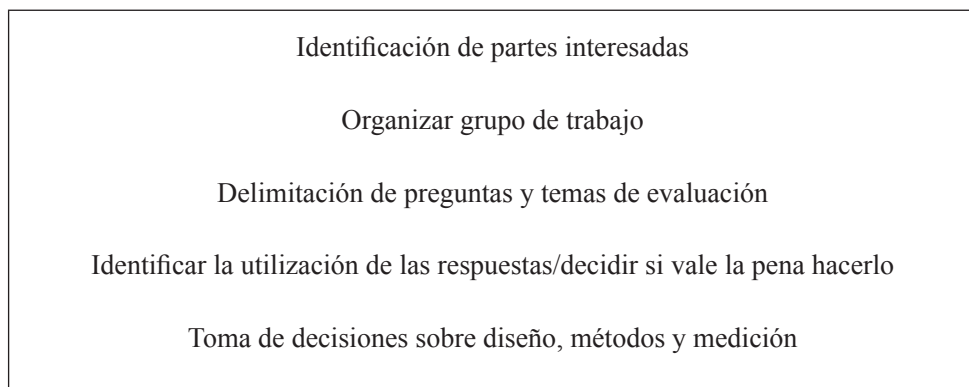
### Recogida, información y medición

- Tipo de información a obtener:
  - Sobre el programa (componentes del mismo)
  - Efectos y objetivos/metast del programa)
  - Condiciones/variables antecedentes. Contexto
  - Condiciones/variables intervinientes. Desarrollo y funcionamiento del programa

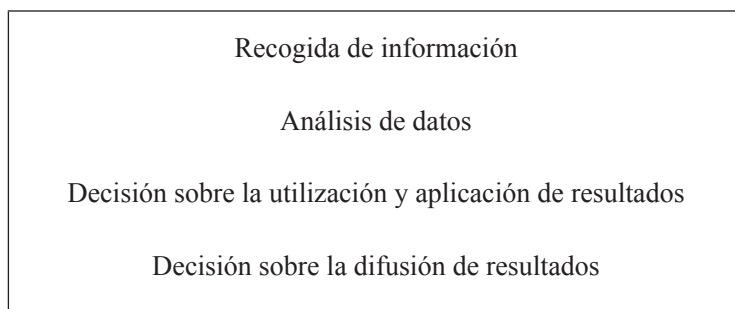
Cómo se obtendrá:

- Técnicas de recogida: Las + adecuadas en función de la tipología de evaluación. Diferentes/múltiples técnicas complementarias
- Instrumentos de medición. Características de adecuación de cualquier instrumento de medición: fiabilidad y validez

### Fases de una evaluación



1. Métodos adecuados para las preguntas de la evaluación
2. Credibilidad de los resultados obtenidos
3. La metodología es abordable presupuestariamente
4. Se utilizarán los resultados obtenidos



#### Evaluación ≠ investigación básica

- Participación de las partes interesadas
  - Utilización de los resultados para la toma de decisiones
1. Que las partes interesadas puedan ser *identificadas* antes de la evaluación.
  2. Que quieren la evaluación y quieren participar en ella
  3. Que la participación en el estudio evaluativo les motivará para aceptar los resultados
  4. Que el subgrupo de las partes interesadas que tengan poder de decisión utilizarán los resultados como parte de su toma de decisiones.

#### Indicadores

- Medida cuantitativa de variables o condiciones determinadas, a través de la cual es posible entender la realidad o un fenómeno en particular y su evolución en el tiempo.
- Permiten pasar del dato a la información
- Facilita comparaciones a lo largo del tiempo para ver cómo evoluciona un plan, programa proyecto.
  - Sencillos
  - Fiables
  - Fácil comprensión.

Tipología:

- Numéricos
- Medias, porcentajes, tasas...
- Compuestos.
- Objetivos (circunstancias objetivables)
- Subjetivos (satisfacción/insatisfacción)

Tipología de Evaluaciones:

- Objeto
  - De necesidades
  - Del diseño/conceptualización
  - De la evaluabilidad
  - De la implementación
  - De resultados
  - Del impacto
- Evaluador
  - Externa
  - Interna
- Método
  - Cuantitativa
  - Cualitativa
- Momento
  - Intermedia
  - Final

y

- Continuada
- Final

Conclusiones (finalidad)

- Contribuir a tomar decisiones sobre la aplicación del programa.
- Contribuir a decisiones sobre las modificaciones del programa.
- Contribuir a decisiones sobre la continuidad, expansión del mismo.
- Obtener evidencias que favorezcan o perjudiquen el programa.
- Determinar el mérito o valor del mismo en función de unos objetivos establecidos.
- Rendir cuentas del valor del programa.

- Ayudar a la toma de decisiones.
- Servir como función política.

Después de haber procedido a la explicación, a través de esta metodología expositiva de esquemas y cuadros sinópticos, confiamos en que haya podido ser aprendida y comprendida la importancia de la evaluación de planes, programas y proyectos de intervención social a través de los procedimientos especificados, con los criterios e indicadores que, habitualmente, se utilizan para estos fines.

## LOS CUIDADOS DERIVADOS DE LA ENFERMEDAD Y SU IMPACTO SOCIAL

Nuria Varela Feal

Licenciada en Antropología Social y Cultural y Diplomada en Enfermería. Subdirectora y Profesora Titular de la E.U. de Enfermería y Podología. Universidade da Coruña.

### 1. Introducción

La enfermedad crónica es la vivencia de un mundo que está cambiando espectacularmente. Cuando un paciente es diagnosticado de una enfermedad crónica se van a ver afectados aspectos físicos, psicológicos, familiares, laborales y sociales.

Esta afectación será desigual dependiendo de la naturaleza de la enfermedad, pero también de los aspectos biográficos de cada persona, de su personalidad, y de los recursos de los que disponga...

La enfermedad crónica conlleva un catálogo de pérdidas y dificultades. Es por ello que el paciente crónico y su familia viven continuamente sometidos a un mundo cambiante, experimentando los impactos que a continuación se detalla:

### 2. Impacto a nivel físico

- Pérdida de la salud. Pérdida de funciones o capacidades. Nuestro cuerpo cambia. Este cambio se refleja muy bien en la novela de Frank Kafka “La metamorfosis”. De la noche a la mañana nuestro cuerpo cambia
- Se producen algunas limitaciones y aparecen nuevas y diferentes necesidades.
- Esto nos lleva a que nos encontremos en manos de los demás. Unas de las consecuencias más importantes de la enfermedad crónica es que el propio cuerpo, sus necesidades, secretos e intimidades así como sus razones y confines más privados,

pasan a estar sujetos y a ser objeto de los cuidados y manipulaciones de los demás. (cuidados en el hogar).

- Necesidades de tratamientos médicos y de cuidados.
3. Impacto psicológico
- Aumenta la ansiedad y preocupaciones por todos los cambios a los que estamos sometidos. Duelo por pérdida de funciones y objetivos vitales
  - Resistencia a compartir preocupaciones y dolor, algo que angustia más a nuestra familia
  - Cambio en la percepción de nuestra imagen corporal y autoestima
  - Dificultad en la expresión de emociones
  - Sentimientos de culpabilidad
  - Impotencia y vergüenza por tener que aceptar la ayuda de los demás. Se ve invertida la capacidad de autocuidarse, y el rechazo de la ayuda es la expresión de un deseo de autonomía, de que yo solo puedo hacerlo.
  - Es necesario que las familias entiendan el rechazo de su familiar, que prefieran que sea un extraño quien penetre en la intimidad y/o privacidad.
  - Desean ahorrar a su familiar el tener que hacer un trabajo “sucio”. Otras en cambio prefieren que sean los familiares quienes los cuiden...
4. Impacto en el proceso espacio-tiempo
- Concepto espacio, es increíble como puede verse modificado cuando aparece una enfermedad crónica: por ejemplo (caso con disminución física para subir unas escaleras, urgencias de esfínteres para acudir a un baño)
  - Ante enfermedades progresivas: “es como si tuviéramos a la vez más y menos tiempo: “me lleva más tiempo conseguir hacer cosas sencillas, y me siento como si tuviera menos tiempo para hacer aquellas cosas que realmente me importan”
  - Gestionar un nuevo tiempo: programar citas médicas, se reestructura el tiempo disponible...
  - Cambia nuestra percepción del tiempo, los proyectos de futuro se programan más próximos. Aumenta la ansiedad y preocupaciones por el presente y el futuro

Traslado del tiempo de cuidados hacia el hogar El sistema sanitario formal solo dispensa un 12 por 100 del tiempo de cuidado que consume un enfermo, y el 88 por 100 de tiempo restante se resuelve en el ámbito doméstico y con los recursos que proporciona la familia. Por todo ello, la familia es con enorme diferencia la primera institución -social- a la hora de ayudar en la lucha y superación de todos los cuidados y demandas que la enfermedad exige, lo que no se ha acompañado de la financiación y apoyo social

correspondiente para posibilitar este proceso de sustitución de cuidados formales por cuidados informales.

En un importante estudio realizado en 1997 en el CSIC por Zambrano, y recogido en el interesante libro de A. Duran *Los costes invisibles de la enfermedad* (2002), se analiza el coste de las tetraplejas en jóvenes que habían sufrido un accidente de tráfico, pudiéndose extender estas conclusiones a otro tipo de discapacidad o enfermedad crónica. Además de los cuidados estrictamente médicos, los jóvenes necesitan ayuda para las actividades de la vida diaria: higiene personal, vestirse, alimentación, acompañamiento..., para sus desplazamientos: ir al médico, rehabilitación..., todo ello sumado a unas exigencias económicas mayores. En este estudio se observó que el tiempo medio dedicado al cuidado de los jóvenes por su principal cuidador en el primer año tras el accidente se estima en 3.157 horas, distribuidas entre 2.264 horas que dedicaba la madre (habitualmente el cuidador principal es una mujer) del afectado, y 893 horas del padre.

Para entender estas cifras debemos recordar que un trabajador que trabaje 40 horas semanales durante cincuenta semanas al año, sin ningún día extra de descanso, sólo trabajaría 1.900 horas anuales.

##### 5. Impacto a nivel de Empleo/ingresos económicos

- Cambios o pérdida de empleo. Se reduce o se tiene que cambiar, con ello los ingresos disminuyen, bien por pérdida de empleo o por aumento de gastos farmacéuticos y de cuidados

Por ejemplo: se calcula que los gastos directos que ocasiona un enfermo de Alzheimer superan los 6.000 euros anuales por paciente, del que las familias aportan el 80 por ciento, según datos de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

Por otra parte, la enfermedad produce en las personas del entorno familiar del enfermo una serie de coste no evaluados, como son; el aislamiento social, pérdida del tiempo libre, riesgos para la salud (contagios), exclusión social y gastos que en algunos casos puede conducir a la pobreza.

- Otros miembros de la familia tienen que ponerse a trabajar o tienen que trabajar más horas, en el hogar o fuera del hogar
- Reducir el tiempo que estamos con los amigos
- Reducir o cambiar las actividades de ocio y sociales que antes disfrutábamos



## 6. Impacto social

- Estigma social, los demás nos ven diferentes. Al enfermo ya no se le ve como productivo...
- Exclusión social, tanto del enfermo como de la familia a diferencia de los trabajadores profesionales, los familiares y cuidadores informales carecen de referencias legales y no tienen estipulados sus derechos, y la mayoría de los que proporcionan cuidados a personas mayores (93 por 100) no cuentan con ninguna ayuda profesional o institucional en el desempeño de esta tarea, a pesar de que en la actualidad es un tema socialmente importante. La ayuda percibida como más necesaria es la referida a las prestaciones sociales (46 por 100 de los informantes, encuesta de Bienestar Social, ONCE (1997), seguida de los servicios sociales (43 por 100).

Y respaldada por las siempre necesarias medidas legislativas.

## 7. Impacto en las relaciones personales

- Cambios y alteraciones en las relaciones de pareja, con los hijos, hermanos...
- Las relaciones familiares a veces son conflictivas
- Las relaciones con los amigos a veces son incómodas y disminuye el contacto
- Los amigos dejan de visitarnos (tipo de enfermedad). La reducción de visitas está muy relacionada con la tipología de la enfermedad. Por ejemplo si alguien tiene una enfermedad infecto-contagiosa como el SIDA o degenerativa como el Alzheimer... en estos casos las visitas son más reducidas, por miedo al contagio o por miedo a “qué nos vamos a encontrar”, “que podemos decir, si total no nos reconoce”

## 8. Impacto a nivel familiar:

- Las familias, y el paciente tienen que ajustarse a las demandas de la enfermedad. Esto les exigirá modificaciones en su funcionamiento como familia y les exigirá esfuerzos para poder atender a las demandas derivadas de la presencia de la enfermedad sin olvidar las necesidades propias
- La enfermedad lo invade todo, las necesidades de la familia y de cada uno de sus miembros se someten a las del paciente. Puede producirse cierto abandono de los familiares sanos, y/o sobreprotección del familiar enfermo. Puede ser necesario asumir cambio de roles: con la enfermedad de un padre, el hijo pasa a ser el principal proveedor económico de la familia, o con la enfermedad de la madre, el esposo, debe aprender y hacerse cargo de las responsabilidades domésticas.

Todo ello, quiere decir que alguien tendrá que ponerse a hacer y aprender cosas que antes no hacía ni sabía.

#### 9. Profesionales de la salud:

- La enfermedad crónica tiene la característica que se prolonga en el tiempo, se pasa mucho tiempo en el sistema sanitario. La relación entre el profesional, paciente y familiares pueden ser agotadoras
- Nuestras quejas, preguntas que se ven como una amenaza, que se está controlando al profesional, incluso a veces salimos peor de la consulta que cuando entramos
- Existe una idealización de la tecnología y avances médicos. Todo se ve como un problema médico que puede ser resuelto. Existe un impulso incontrolable a no dejar piedra de tratamiento sin mover, ni ninguna intervención sin intentar.

Estamos dispuestos a someternos a cualquier sufrimiento. Se sigue buscando una cura a pesar de muchas decepciones. Los profesionales también se ven frustrados por no poder curarnos y eso en ocasiones llega a empobrecer la relación medico-paciente

La relación con los profesionales es conflictiva y en ocasiones traumática. Los problemas son de todo tipo: falta de atención personalizada, incapacidad para entender como pueden colaborar la familia y el paciente; información fragmentada, insuficiente, parcial no solo del diagnóstico, sino del proceso de la enfermedad y de su pronóstico final, de los posibles tratamientos y de los efectos primarios y secundarios; falta de información sobre como cuidar a un enfermo con una determinada enfermedad, etc...

Cada persona y cada familia padecen, sobreviven, o superan la experiencia de la enfermedad crónica a su manera

#### 10. Conclusiones

A pesar de los innegables progresos técnicos, nuestra sociedad y el actual sistema de salud, parece no estar en disposición de proporcionar respuestas a las necesidades derivadas de hacer frente a una enfermedad crónica o degenerativa, donde el objetivo fundamental, no es la cura, sino el alivio y adaptación del enfermo y de todo su entorno familiar a la enfermedad (y/o discapacidad) y a sus demandas.

La medicina se ha convertido cada vez más en una ciencia al servicio de las enfermedades y no de los enfermos. Juega con los límites entre una muerte digna, la tecnificación de la vida y el ensañamiento terapéutico. Conduce a la parcelación del cuerpo del enfermo y a la destrucción de su unidad bio-psico-social y espiritual.

Un importante apoyo social, entendiendo éste como un apoyo instrumental, emocional y de información. El apoyo social constituye uno de los factores protectores más impor-

tante en las familias en las que uno de sus miembros está enfermo. En los últimos años se han realizado múltiples investigaciones que demuestran que aquellas personas discapacitadas o con una enfermedad crónica que reciben apoyo social, aprenden a afrontar su nueva situación de una manera más eficaz, pues están más motivadas a la hora de aprender nuevas destrezas y habilidades, que aquellas que no disponen de un entorno que les proporcione un apoyo. Existen indicadores que demuestran que las relaciones sociales de las personas tienen gran influencia a la hora de establecer respuestas a las demandas de la enfermedad, por ejemplo, hay estudios que demuestran que las personas mayores que tienen alguna discapacidad física y que cuentan con un alto nivel de apoyo social, poseen mayor autoestima y afirman tener una visión más optimista de la vida, que personas con el mismo tipo de incapacidad pero que no tienen el mismo grado de apoyo social.

A diferencia de las enfermedades agudas, en las cuales la mejoría o la cura depende de nuestra confianza en el papel de los médicos, de los avances y progresos científicos, y de las instituciones sanitarias; las enfermedades crónicas, degenerativas y las discapacidades son permanentes e irreversibles. Además, se caracterizan por ser multicausales y, por lo tanto, deben ser abordadas desde una perspectiva multidisciplinar. Requieren, de un entrenamiento y aprendizaje específico del paciente, y de su familia, para asegurar sus cuidados, y a su vez, de la colaboración de ambos con el equipo de salud. Por otra parte, precisan de largos periodos de cuidados y tratamiento para su control y para paliar los efectos de la enfermedad, y conllevan sentimientos de duelo por la salud y las capacidades perdidas, incertidumbres y ambigüedades. En definitiva, los cuidados derivados del proceso de salud y enfermedad, es una necesidad colectiva, consumidora de una gran cantidad de recursos personales, familiares, económicos y sociales, y es por ello, que el actual sistema de salud, debe alejarse de la sola científicidad y convertirse en una práctica integradora e integrada de carácter social, natural y espiritual.

Muchas gracias

## 11. Bibliografía

- Durán, M<sup>a</sup> A. (2002). Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao, *Fundación BBVA*: